



Svenska  
neuroregister

---

# Årsrapport 2021





# Förord

Svenska neuroregister med sina tio delregister är efter 11 år ett viktigt verktyg för att utvärdera vårdinsatser och säkerställa god vård för enskilda patienter med neurologisk sjukdom. Registrets viktigaste syften är att ge underlag för kvalitetsutveckling och att motverka skillnader inom svensk hälso- och sjukvård, samtidigt som det skapar en bas för ny kunskap genom forskning.

Syftet med Svenska neuroregister är att samla relevanta kvalitetsregister inom neurologin för att erbjuda en enhetlig metod för strukturerad dokumentation av kliniskt relevanta data för de största patientgrupperna. Med undantag för stroke, som ju har sitt eget avancerade kvalitetsregister i Riksstroke, ryms nu huvuddelen av neurologins sjukdomsgrupper bland Svenska neuroregisters delregister; multipel skleros, Parkinsons sjukdom, narkolepsi, myastenia gravis, inflammatorisk polyneuropati, epilepsi, epilepsikirurgi, svår vaskulär huvudvärk, motorneuronsjukdomar, hydrocefalus och neuromuskulära sjukdomar. Det finns ett uttalat intresse att fler sjukdomsgrupper ska läggas till med tiden.

Svenska neuroregisters arbete går starkt framåt. Vi når kontinuerligt en bättre anslutningsgrad och bättre täckningsgrad. Framgången förklaras av att registergränssnittet erbjuder en patientöversikt, ett för vårdgivaren attraktivt verktyg som kvalitetssäkrar det dagliga kliniska arbetet. Vårdgivaren får en överblick av patientens förlopp och behandling, får stöd att använda viktiga sjukdomsspecifika skalor och får hjälp att kvalitetssäkra informationen genom olika kontrollfunktioner och får dessutom tillgång till de sjukdomsspecifika patientrapporterade mått som patienten genom registrets Patientportal har rapporterat.

Innan registerarbetet inleddes var få skattningsskalor i kliniskt bruk, patientrapporterade mått samlades inte in och informationen i patientjournalerna var ostrukturerad och bristfällig. Arbetet med Svenska neuroregister har uppenbart drivit på utvecklingen av vården för multipel skleros och vi hoppas och tror att detta kommer att gälla även övriga sjukdomsgrupper.

En annan central princip i vårt arbete är att göra alla data och därtill statistik ständigt uppdaterad och tillgänglig för rapporterande enheter, som på så sätt kan följa utvecklingen av sitt kliniska arbete i jämförelse med nationella riktlinjer och vårdprogram. För detta syfte har vi utvecklat flera olika utdatatjänster som gör att en stor del av vår statistik är kontinuerligt tillgänglig via vår hemsida för alla. Vi bidrar med rapporter till Vården i Siffror. Vi skickar varje kvartal skraddarsydda Kvartalsrapporter till varje rapporterande enhet med enhetens senaste resultat i jämförelse med andra enheter.

Svenska neuroregister har en organisatorisk flexibilitet och kan snabbt möta nya utmaningar vilket vi visat genom att i mars 2020 genom på kort tid utveckla och införa en mekanism för att samla in data på Covid19 bland våra patienter, vilket framförallt visat sig relevant för MS. För dagen har över 2000 MS-patienter med Covid-19

registrerats och våra data var avgörande för att ett internationellt forskningsnätverk på kort tid kunnat identifiera risker med vissa MS-behandlingar – information som världens MS-läkare snabbt kunde använda vid behandlingsbeslut.

Våra delregister är framgångsrika också ur ett internationellt perspektiv: MS-registret är ett av de ledande i världen tack vare sin unikt höga täckningsgrad på över 84 % av den prevalenta populationen men också genom sin långa uppföljningstid och sin rika variablsamling som bland annat innehåller 180 000 besök, över 40 000 behandlingsepisoder, över 100 000 patientrapporterade mått och över 80 000 kognitiva skattningar. MS-registret har bidragit med data till 250 vetenskapliga publikationer och bidragit till att svenska MS-forskare är ledande i internationella forskningssamarbeten i MS-fältet. Även övriga delregister står sig väl internationellt. Parkinsonregistret är till numerär ett av de största i världen och även övriga delregister är stora i sina respektive fält.

Vi uppmuntrar den intresserade läsaren att besöka vår nya hemsida <https://neuroreg.se> för att ta del av nyheter, och varför inte undersöka registerarbetets resultat via vår offentliga sökfunktion Visualiserings- och Analys-Plattformen (VAP)! Hemsidan gjordes om under 2020 för att leva upp till det nya tillgänglighetsdirektivet och innehåller text, dokument, statistik och filmer.

Svenska neuroregister med sina delregister har kommit för att stanna som ett centralt kvalitetsverktyg för neurologisk vård i hela landet. Vi ser med tillförsikt och förväntan på de kommande åren.

Juni 2022



Jan Hillert  
Svenska neuroregister

# Innehåll

Förord .....	3
<b>Svenska neuroregister.....</b>	<b>6</b>
Svenska neuroregister .....	7
Bakgrund .....	7
Syftet för Svenska neuroregister är att .....	7
Organisation .....	8
Huvudmannaskap.....	8
Inomprofessionell förankring.....	9
Kvalitetsregister och Beslutsstöd .....	9
Deltagande enheter .....	10
.....	11
Viktig utveckling och aktuella frågor under 2021 .....	12
Framtidsutsikter inför 2022 .....	14
Patientmedverkan.....	15
Slutord .....	16
<b>Narkolepsi.....</b>	<b>17</b>
Narkolepsi .....	17
Anslutningsgrad .....	19
Täckningsgrad .....	20
Datakvalitet .....	20
Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer .....	25
PROM/PREM.....	26
Åtterrapporering .....	27
Effekten av registrets insatser på vården .....	28
Vetenskapliga resultat .....	29
Prioriterade utvecklingsområden för registret .....	29

# Svenska neuroregister

---



# Svenska neuroregister

## Bakgrund

Svenska neuroregister är ett nationellt kvalitetsregister som består av 10 delregister inom neurologin och är en plattform för att skapa strukturerad information om neurologiska sjukdomar för kvalitetssäkring av sjukvården och som underlag till forskning.

Vid mitten av 1990-talet inleddes ett samarbete mellan samtliga svenska neurologiska universitetskliniker för att bygga upp en gemensam struktur för registrering av patienter med multipel skleros, MS. Detta arbete utmynnade i en databasstruktur som från början var avsedd som ett stöd för det patientrelaterade arbetet men som också gjorde det möjligt att lokalt sköta såväl kvalitetskontroll som verksamhetsuppföljning. Svenska multipel sklerosregistret, MS-registret, kunde lanseras officiellt sedan vi erhållit ekonomiskt stöd från Socialstyrelsen/SKL år 2000.

Utvecklingen av MS-registret och erfarenheten av fördelarna för användarna att arbeta registerbaserat väckte så småningom önskemål bland neurologer att arbeta på ett likartat vis även med andra sjukdomar. Fördelen med den struktur som MS-registret utvecklat är att det med måttliga arbetsinsatser och ekonomiska medel går att utveckla register för andra sjukdomar – det viktigaste är att välja sjukdomsspecifika mått på sjukdomsaktivitet och funktionshinder och att anpassa listan över medicinska och andra behandlingar. 2009 påbörjades därför arbetet med andra sjukdomsgrupper inom MS-registret och idag samlas 11 sjukdomsgrupper under Svenska neuroregister med sina respektive delregister: multipel skleros (MSreg), myastenia gravis (MGreg), narkolepsi (NARKreg), Parkinsons sjukdom (PARKreg), epilepsi (EPreg), svår neurovaskulär huvudvärk (HVreg), inflammatorisk polyneuropati (INPreg), motorneuronsjukdom (MNDreg), normaltryckshydrocefalus/likvorshunt (NKHreg) samt den stora gruppen neuromuskulära sjukdomar (NMiS) med exempelvis muskeldystrofier och spinal muskelatrofi (SMA) samt under 2021 epilepsikirurgiregistrert SNESUR (egen årsrapport finns att hitta på hemsidan).

## Syftet för Svenska neuroregister är att

- Samla strukturerad information om i Sverige boende personer med neurologisk sjukdom, i första hand MS, Parkinsons sjukdom, epilepsi, inflammatorisk polyneuropati, narkolepsi, myastenia gravis, motorneuronsjukdom, svår neurovaskulär huvudvärk, hydrocefalus efter anläggande av avlastande likvorshunt och neuromuskulära sjukdomar.
- Bidra till att neurologisk sjukvård i Sverige är av hög kvalitet och har en jämn fördelning
- Tillförsäkra att riktlinjer för vård och behandling efterlevs
- Vara ett redskap i kvalitetssäkring av vården och i förbättringsarbete
- Möjliggöra utvärdering av vårdens och behandlingars effekt på funktionshinder och livskvalitet

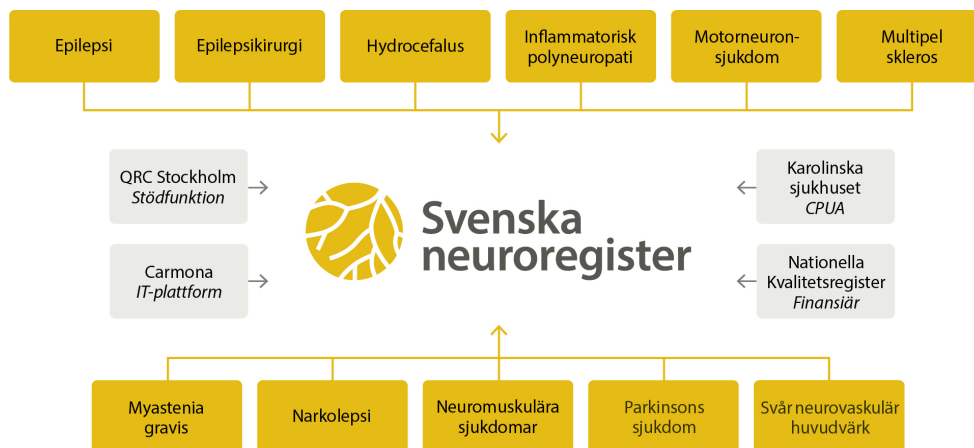
- Skapa en bas för neurologisk forskning på en nationell nivå
- Möjliggöra internationella samarbetsprojekt inom forskning och vårdutveckling genom att använda internationellt accepterade variabler och definitioner

## Organisation

Svenska neuroregisters organisation framgår av **figur 1**. Varje delregister har genom sin styrgrupp ansvar för sitt innehåll och utveckling. Svenska neuroregister har en gemensam Registerhållare och Styrgrupp i vilken de ansvariga för varje delregister, kallade ”delregisteransvariga”, ingår tillsammans med patientföreträdare. Varje delregister har i sin tur en styrgrupp med nationell och flerprofessionell representation. Patientrepresentanter finns i alla våra styrgrupper.

Delregistren samarbetar vad gäller teknisk plattform, upphandling av denna och förvaltar de gemensamma medlen. Beslut om utlämnande av data för forskningsändamål tas av registerhållaren efter förankring hos varje delregisters styrgrupp eller särskilt inrättad Forskningsnämnd.

Det är en bärande princip att varje delregister ska ha nationellt stöd bland de specialister som arbetar med respektive sjukdomsgrupp och att konsensus ska sökas för definitioner och val av parametrar.



**Figur 1.** Svenska neuroregister organisationsschema.

## Huvudmannaskap

Sedan 2013 har Karolinska Universitetssjukhuset det centrala personuppgiftsansvaret (s.k. CPUA) för det utvidgade Svenska neuroregister.



## Inomprofessionell förankring

Svenska Neurologföreningen (SNF) har accepterat ett övergripande ansvar för Svenska neuroregister och utser en styrgruppsledamot. Svenska MS-Sällskapet (SMSS), bildat på direkt initiativ från MS-registrets styrgrupp, tillsätter MS-registrets styrgrupp. Arbetet med delregistret för Parkinsons sjukdom leds av föreningen SweMoDis (Swedish Movement Disorder) medan föreningen SwePar (Swedish Parkinson's Disease) ansvarar för den vetenskapliga förankringen. Epilepsiregistret har förankring i Epilepsisällskapet. Svenska neuromuskulära arbetsgruppen (SNEMA) står bakom IPN-registret. Bakom arbetet med MND/ALS-registret står ett nätverk av ALS-intresserade neurologer representerande landets neurologiska universitetskliniker. NKH-registrets drivs gemensamt av de rapporterade neurokirurgiska klinikerna i universitetsorterna. Delregistret för Neuromuskulära sjukdomar drivs av den tidigare styrgruppen från tiden då registret var ett självständigt kvalitetsregister fram till hösten 2018, under namnet Neuromuskulära Sjukdomar i Sverige (NMiS).

## Kvalitetsregister och Beslutsstöd

Svenska neuroregisters bärande idé är att motivera vården till registrering av strukturerad vårddata genom att erbjuda klinisk nytta:

- ett gränssnitt med en patientöversikt som underlättar det kliniska arbetet,
- enkel tillgång till egna data för förbättringsarbete i vården, och att
- erbjuda en plattform för patientmedverkan i vården för PROM och PREM

Svenska neuroregisters IT-gränssnitt, som samlar in data från det kliniska arbetet som lokal vårddokumentation, är designat som ett stöd för det patientrelaterade arbetet men gör det också möjligt att lokalt sköta såväl kvalitetskontroll som verksamhetsuppföljning.

- o Genom att sammanfatta och grafiskt visa den enskilda patientens sjukdomsförlopp får vårdgivare och patient ett effektivt verktyg när beslut ska fattas om den fortsatta vården.
- o Svenska neuroregister inbjuder patienten att bidra med patientrapporterade mått och patienten kan själv se och följa viktig information om den egna sjukdomen.

Det IT-verktyg som används i vården av patienter, här kallat det lokala beslutsstödet, har utvecklats i samarbete med Carmona AB, är CE-märkt och lever upp till det nya medicinsktekniska EU-direktivet och disponeras av de deltagande enheterna enligt avtal mellan sjukvårdshuvudmannen och Carmona. Varje klinisk enhets data tillhör således kliniken och lagras och hanteras separat och är tillgängligt för kliniken för statistik och analys. Patienter som avböjer medverkan i det nationella registret går därför inte miste om den vårdkvalitetssäkrande funktionen i IT-verktyget.

Data från patienter i det lokala beslutsstödet, som fått patientinformation om Svenska neuroregister, inkluderas i Svenska neuroregister nationella databas. Svenska neuroregisters nationella databas uppdateras varje natt med ny tillkommen data från de

deltagande klinikernas databaser för de patienter som inte avböjt medverkan. Data för patienter som efter information avböjt medverkan i Svenska neuroregister överförs inte till den nationella databasen och används inte i Svenska neuroregister statistik eller rapporter.

## Deltagande enheter

Ett 80-tal kliniska enheter runt om i landet, inklusive landets alla neurologkliniker, rapporterar till Svenska neuroregister. Utöver neurologkliniker medverkar såväl medicinkliniker med neurologisk verksamhet, som barnneurologiska enheter.

Totalt fanns i december 2021 information 54 984 patienter i Svenska neuroregister, se **Tabell 1**. Flest patienter hade MS-registret och därefter NKH-registret och Parkinsonregistret. För täckning, se rapport från respektive delregister.



## Viktig utveckling och aktuella frågor under 2021

### Tillväxt

Vi har under åren sett en stadig ökning av anslutningsgrad och täckningsgrad för flertalet register, varav somliga utvecklats mycket hastigt. Under 2021 sågs en fortsatt avmattning vad gäller registrering i flera av våra delregister till följd av covid-19-pandemin. Svenska neuroregister bidrog till den sammanställning av undanträngningseffekter av covid19 som utfördes under 2021 av Socialstyrelsen (se s. 72) <https://www.socialstyrelsen.se/globalassets/sharepoint-dokument/artikelkatalog/nationella-riktlinjer/2021-6-7413.pdf>. Denna rapport inriktades på effekter på nationella riktlinjeindikatorer. I våra data syns också effekter på andra variabler. Effekter av covid-19 beskrivs i respektive delregisters Årsrapport.

### Ekonomi

Det är en utmaning att med de ekonomiska ramar som står till buds bygga upp en så omfattande verksamhet och dels utveckla IT-tjänsterna fortlöpande, när bara det löpande arbetet kräver resurser. En fortsatt utveckling begränsas av de ekonomiska förutsättningarna. Därför fortsätter ett aktivt sökande efter nya inkomstkällor, där möjligheterna dock begränsas av vad som är påbjudet i avtal mellan SKR, LIF m.fl. Således bör kvalitetsregister inte ta ut användaravgifter av deltagande enheter och ett kvalitetsregister ska därtill endast ta ut självkostnadspriser för export av data till forskningsprojekt eller till statistikrapporter.

Sedan 2019 har pågått stora internationella säkerhetsuppföljningar, s.k. post authorization safety study (PASS) av nya MS-läkemedel. Dessa projekt är mångåriga och bygger på data från Svenska neuroregister/MS-registret. I avtalen mellan Karolinska Institutet och respektive sponsor ingår ett stöd till Svenska neuroregister. Argumentationen är att vetenskapliga studier med extern finansiering kan bidra till registrets drift när projektets framgång är villkorat av en fortsatt utveckling av registret som garanterar fortsatt datainsamling av hög kvalitet. Detta gäller i synnerhet Svenska Neuroregister där de data som krävs för forskningsstudierna skapas just av registrets existens – utan registrets design skulle data inte kunna hämtas varken ur journaler eller andra vårdokumentationssystem. Märk således att dessa avtal är tecknade mellan respektive företag och Karolinska Institutet som har arbetsgivaransvaret för flera av Svenska Neuroregisters medarbetare.

För två delregister, huvudvärksregistret (HVreg) och neuromuskulära sjukdomar i Sverige (NMiS), hoppas vi att nya möjligheter till finansiering kan uppstå i samband med att nya läkemedel registreras vars ersättning via läkemedelsförmånen villkoras av en uppföljning i Svenska neuroregister. Vi har under 2021 prövat en modell där Svenska neuroregister tillsammans med Carmona tecknat avtal om rapport vid införandet av nya läkemedel, och en rapport har levererats vilket krävde en bearbetning av data, statistisk analys, tolkning och presentation, dvs en förädling av registerdata som därtill kunde ställas mot andra tillgängliga hälsodata, tex

förskrivningsdata. Denna rapport blev dock en engångsinsats men visar på en möjlig leverans som innebär ett stort mervärde för uppdragsgivaren.

Trots nya inkomstmöjligheter förblir den finansiella kostymen den viktigaste begränsningen för vår fortsatta utveckling.

## Förbättringsarbete

Svenska neuroregister tillhandahålla ”Kvartalsrapporter” för deltagande enheter, där enheternas egna resultat avseende de nationella riktlinjerna för vård vid MS skickas till verksamhetsansvariga fyra gånger per år. Rapporterna har gradvis utvecklats för att bli alltmer användbara och attraktiva för verksamheterna. Tanken är att klinikerna på detta sätt ska kunna använda registerdata i verksamhetsuppföljning och -utveckling och till administrativa uppgifter. Detta är särskilt påkallat för MS där många kliniker har läkemedelskostnader på många tiotals miljoner kronor och på detta sätt får ett verktyg att följa upp den investeringen.

En bärande tanke i vårt arbete har från början varit att deltagande enheter ska få tillgång till sina egna data vid behov. Med tiden har vi utvecklat en rad sofistikerade vägar för dataåtkomst, inklusive sökfunktioner och möjlighet till data-export av egna data i Excel-format, dashboard, fördesigade diagram och tabeller samt vår avancerade funktion VAP (visualiserings och analys-plattform) där användaren kan välja parametrar och begränsa urval enligt behov. Bland dessa finns således rapporter om hur respektive enhet presterar mot de nationella riktlinjerna. Vi har dock märkt att deltagande enheter i en begränsad utsträckning systematiskt använder dessa verktyg för sin verksamhetsutveckling. Här tror vi att Kvartalsrapporten kan locka till effektivare dataanvändning.

## Samverkan med Nationella programområdet Nervsystemets sjukdomar, NPO

Eftersom Svenska neuroregister täcker stora delar av det neurologiska området är registret viktigt för vårt Nationella programområde (NPO) och vice versa. Under året har därför fortsatta kontakter och möten ägt rum mellan registerhållaren och NPO. Svenska neuroregister har stora möjligheter att leverera den data som behövs för NPOs arbete inom de aktuella sjukdomsgrupperna och varje delregisterstyrgrupp har med sin nationella förankring möjlighet att fungera som en nationell arbetsgrupp vid behov. Det är självklart viktigt att vi har en stor förståelse för varandras uppdrag, förutsättningar och arbetssätt och en tät kontakt eftersträvas.

## Framtidsutsikter inför 2022

Svenska neuroregister är etablerat som ett viktigt verktyg i vården och kvalitetsarbetet inom neurologi och vi har anledning att tro att detta är en utveckling som kommer att stärkas eftersom behandlingsmöjligheterna för neurologisk sjukdom nu snabbt förbättras. MS-registret fick sin starka utveckling just i det skede när brosmedicineringen fick sig genombrott vilket bidrog till att behandlingarna snabbt kunde etableras i hela landet och att regionala skillnader blev tydliga och kunde minskas dramatiskt. Data från vårt register har dessutom bidragit starkt till kunskapsutvecklingen runt dessa behandlingar genom många välciterade vetenskapliga artiklar i internationella tidskrifter.

Vi ser nu ett ökat intresse för Svenska Neuroregister även för övriga delregister i takt med att nya behandlingar tillkommit eller kan förväntas tillkomma inom de närmaste åren. Det första exemplet på detta var behandling av kronisk migrän där de första nya, effektiva men dyra behandlingarna etablerades för några år sedan och där uppföljning av deras användning och effekt var påbjuden av TLV och NT-rådet. Vi ser nu även nya och livsavgörande behandlingsmöjligheter för tidigare icke behandlingsbara sjukdomar som spinal muskelatrofi och muskeldystrofier. Här finns uppföljningskrav från European Medicines Agency (EMA). Även motorneuronsjukdomar kan mycket väl bli behandlingsbara inom en nära framtid. Dessa nya behandlingar kommer alla att bli kostsamma och kräva ordnat införande med en adekvat utvärdering och då blir Svenska neuroregister ett oundgängligt hjälpmedel.

De ovan nämnda PASS-projekten för MS är därtill exempel på att läkemedelsmyndigheter, både EMA och Food and Drug Administration (FDA), ser säkerhetsuppföljningar med patientregister som mer fördelaktiga än traditionella fas-4-studier som har problem med höga kostnader och dåligt extern validitet.

I detta nya ekosystem av introduktion och utvärdering av en rad nya läkemedel inom neurologin har Svenska neuroregister en given plats.

## Patientöversikt och gränssnitt gentemot datajournaler

Somliga av oss som arbetar med kvalitetsregister har hoppats att flera av de funktioner som stödjer strukturerad dokumentation av kliniska uppgifter i vårddata skulle komma att implementeras i nästa generations datajournaler. Detta illustreras i vårt fall av den patientöversikt som är en egenskap hos vår registerplattform Compos DS som stimulerar till registrering av strukturerad vårddata. Det står nu klart att något liknande inte kommer att förverkligas i de pågående upphandlingar av datajournaler som pågår i landet. Därmed ser vi att behovet av specialiserade IT-lösningar för kvalitetsregister av den typ som Svenska neuroregister/Compos DS erbjuder kommer att kvarstå under många år än. Det blir då istället viktigt att underlätta integrering av systemen, t.ex. i form av direkt ”uthopp” från datajournal till patientens registerfil/patientöversikt av den sort som vi implementerat inom flera landsting. Att göra registerverktyget nåbart genom en eller två ”musklickningar” kan vara det som leder till en ökad fullständighet i rapporteringen.

Vi ser med oro på utvecklingen att beslutsstöd, till vilka patientöversikter kan räknas har gått från att vara en uppskattad vårdkvalitetsskapande egenskap hos ett nationellt kvalitetsregister i början av 2000-talet, till att vara identifierat dels som ett juridiskt problem och dels som något som inte tillhör kvalitetsregisterbegreppet och inte längre får finansieras av överenskommelsen mellan staten och SKR om kvalitetsregister. Vi menar tvärtom att det arbetssätt som vi utvecklat är den enda möjligheten att uppnå den nytta som vi eftersträvar och som kommer såväl sjukvården i stort som den enskilda patienten till godo.

Vi menar att:

- Patientöversikten enligt vår modell, där IT-gränssnittet och de data denna bygger på ägs av sjukvårdshuvudmannen, är förenlig med gällande lagstiftning
- Patientöversikten med sina grafiska egenskaper stimulerar till strukturerad och fullständig dokumentation av klinisk information långt bättre än de mallar för strukturerad journalföring som finns i datajournalerna
- Patientöversikten kvalitetssäkrar den kliniska verksamheten genom att göra relevanta data tillgängliga på ett sätt som är överlägset datajournalerna
- Patientöversikten driver kvaliteten av data i kvalitetsregistret också genom att insamlad data visualiseras och används
- Patientöversikten är "the unique selling point" för vårt kvalitetsregister och utan denna skulle rapporteringsgraden försämrats omgående

Även om vi på goda grunder menar att vi redan arbetar enligt gällande lagstiftning, så hoppas vi att insikten om värdet i vårt arbetssätt kan bidra till en ändring av patientdatalagen/kvalitetsregisterförordningen så att uppföljning av enskilda patienter också kan bli en påbjuden uppgift för kvalitetsregisterplattformar.

## Patientmedverkan

Svenska neuroregister har sedan 2014 en patientportal där vi erbjuder Patientens Egen Rapportering (PER) för inrapportering av patientrapporterade mått, hittills för sju av våra elva delregister (IPNreg, MSreg, MNDreg, PARKreg, NARKreg, MGreg och HVreg). Arbetet för att utveckla och fördjupa detta är centralt för vår framtid och patientmedverkan och patientföreträdarnas roller är väsentliga.

Det hävdas från vårdföreträdare håll att det är vårdens uppgift att samla in patientrapporterade mått, s.k. PROMS/PREMS. Vi håller med om att detta rent juridiskt måste ske inom system för den lokala vårddokumentationen. Svenska Neuroregisters följer denna princip genom att vår Patientportal samlar in data som importeras till de deltagande enheternas databas och först därefter tillförs dessa data Svenska neuroregister, om patienterna inte valt att avböja.

Men vad som är viktigt att vara medveten om är att utvecklingen av PROMS/PREMS är dynamisk när det gäller sjukdomsgruppsspecifika instrument. Endast ett begränsat antal PROMS/PREMS är generiska och fungerar väl över flera diagnosgrupper. PROMS/PREMS är definitionsmässigt patientcentrerade och blir allt viktigare som utfallsmått, då de har en hög klinisk validitet. Vi hävdar att sjukdomsspecifika PROMS/PREMS bäst utvecklas och koordineras av kvalitetsregister som har en hög

kompetens om respektive sjukdomsgrupp och vars medarbetare ofta är med och utvecklar området både nationellt och internationellt. Det är mindre rationellt att våra datajournalssystem skulle etablera och uppdatera alla dess skalor för olika sjukdomstillstånd. Kvalitetsregister bör ha en given roll även för insamling av PROMS/PREMS-data.

## Slutord

Vi hoppas att denna Årsrapport ska stimulera till både engagemang i kvalitetsregisterarbete och till ökad användning av våra data i kliniskt förbättringsarbete och i vetenskapliga projekt för ökad kunskap om neurologiska sjukdomar och deras behandling. Sammanfattningsvis hoppas och tror vi att Svenska neuroregister med tiden kommer att bli allt viktigare för utvecklingen av svensk neurologisk vård.



# Narkolepsi

---



# Narkolepsi

## Bakgrund

Narkolepsi är en kronisk neurologisk sjukdom som oftast debuterar i tonåren. Uppskattningsvis har ca 2000 - 2500 personer i Sverige sjukvårdskontakt på grund av sin narkolepsi. Sjukdomen karakteriseras av ökad dagsömnighet, ofrivilliga sömnnattacker, kataplexi (övergående muskelsvaghet av emotionella stimuli), störd nattsömn, sömnparalys (när en person är medveten när den vaknar, men inte kan röra sig eller tala) och hallucinationer som förekommer strax innan en person somnar eller strax innan personen vaknar. Hallucinationer är syn- hörsel- och känslolntryck som upplevs som verkliga.

Behandlingen består vanligen av en kombination av vakenhetsökande läkemedel (modafinil, metylfenidat) och läkemedel mot kataplexi (tricykliska eller SSRI antidepressiva, eller Xyrem (natriumoxybat). Sedan kort tid finns även ett helt nytt läkemedel pitolisant (Wakix). Pitolisant förbättrar vakenhetsnivån samt alerthet dagtid. Effekten är utvärderad i stora forskningsstudier med objektiva mätningar och visar ökad förmåga att hålla sig vaken samt ger ökad uppmärksamhet. Användning av Xyrem hos barn och ungdomar får endast ske om monitoreringen av behandlingen sker i Narkolepsiregistret (Sveriges Kommuner och Landsting "NLT-gruppens rekommendation till landstingen gällande landstingsstöd för behandling med natriumoxibat (Xyrem®)" 2011-12-20).

## Syfte

Registret ska vara ett enkelt och effektivt komplement till den medicinska journalen, genom sitt smarta geografiska format i Compos-plattformen och innehåll av validerade skattningsinstrument. NARKreg ska bidra till jämlik vård och spridning av avancerad narkolepsibehandling\* samt spela en viktig roll genom långsiktig biverkningsmonitorering.

Vårdutveckling och egenvård genom PROMS (patientrapporterade resultat) är en särskilt angelägen del. Efter export av data ska NARKreg vara en tillgång för vårdutveckling och epidemiologiska studier på nationell nivå.

*\* Avancerad behandling= Utveckling av behandling från modafinil + tricykliskt antidepressivum till att omfatta SSRI, natriumoxibat, hypnotika till natten, metylfenidat inkl kortverkande ritalin och pitolisant.*

## Anslutningsgrad

Majoriteten av regionerna deltar med registreringar i NARKreg, **Tabell 37**. De regioner som 2021 saknar registreringar är Blekinge, Kronoberg, Gotland och Norrbotten. Antalet registrerande enheter har under tidsperioden 2014 till 2021 ökat från 49 till 53. De nya enheterna är Hässleholm, Frölunda, Sunderbyn och Kalix. Antalet enheter som borde registrera i narkolepsiregistret är svårbedömt då sjukdomsgruppen med narkolepsi är relativt liten och bör koncentreras till enheter med neurologspecialister men varje region borde vara representerade. En skattning av totala antalet enheter och anslutningsgrad för riket har gjorts och framgår av **Tabell 39**.

**Tabell 2.** Översikt av landets regioner och deltagande enheter i narkolepsiregistret.

Sjukvårdsregion	Region	Klinik/Enhet	
Norra	Jämtland Härjedalen	Östersund	
	Västernorrland	Örnsköldsvik	
	Västerbotten	Umeå	
	Norrbotten	Sunderbyn	
		Kalix	
Mellansverige	Gävleborg	Gävle	
		Bollnäs	
		Barnkliniken i Hudiksvall	
	Dalarna	Falun	
	Uppsala	Uppsala	
	Värmland	Karlstad	
	Örebro	Örebro	
		Barnkliniken Örebro US	
	Västmanland	Västerås	
		Barnkliniken Västerås	
Sörmland	Nyköping		
	Eskilstuna		
Stockholms	Stockholm	Solna	
		Huddinge	
		Barnkliniken ALB	
		Danderyd	
		Barnkliniken Södersjukhuset	
		Neurology Clinic, Sophiahemmet	
		Aleris Fysiologlab Stockholm	
		Centrum för neurologi Stockholm	
Sydöstra	Östergötland	Norrköping	
		Motala	
		Neurologiska kliniken Linköping	
		Barnkliniken Vrinnevisjukhuset	
	Jönköpings län	Barnkliniken Linköping	
		Värnamo	
	Kalmar län	Ryhov	
		Kalmars Barnklinik	
		Västerviks Barnklinik	
Västra	Västra Götaland	Trollhättan	
		Borås	
		Angered	
		Sahlgrenska	
		Frölunda	
		Barnkliniken DSBUS	
	Halland (norra)	Barnkliniken NÄL	
		Kungsbacka	
			Varberg
	Södra	Halland (södra)	Halmstad
Barnkliniken Halmstad			
Skåne	Hässleholm	Ystad	
		Ängelholm	
		Malmö	
		Lund	
		Helsingborg	
		Barnkliniken Malmö	
<b>Hela riket 2021-12-31</b>		<b>53</b>	

**Tabell 3.** Antal registrerade (år 2014 - 2021) och nationellt skattade enheter samt anslutningsgrad för åren 2018 - 2021.

	2014	2015	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Antal registrerade enheter	33	36	39	41	42	45	49	53
Antal enheter nationellt i målgruppen					55	55	55	55
Anslutningsgrad (%)					76	82	89	96

## Täckningsgrad

Det har tidigare inte redovisats någon säker skattning av nationella antalet narkolepsipatienter. I en nyligen publicerad läkemedelsstudie med bl a data från Svenska Patientregistret (PAR) som innehåller data från slutenvård och specialiserad öppenvård framkommer att antalet narkolepsipatienter var 2173 för år 2016 vilket är lägre än vad som har föreslagits som prevalens i tidigare bedömningar (3000-4000 patienter). Nationellt skattad förekomst i **Tabell 40** kan vara i underkant och får ses som förmodat antal personer med narkolepsi och sjukvårdsanknytning.

Antalet aktuella patienter (tillämpning opt out) i kvalitetsregistret är 802 år 2021 vilket ger täckningsgrad 36%. En ökning med 452 registrerade patienter har skett från år 2016 till 2021, **Tabell 40**. Könsfördelning är 58,4% kvinnor (2021-12-31). Majoriteten av patienterna är i åldersgruppen 21–30 år.

**Tabell 4.** Antal registrerade och nationellt skattade antal narkolepsipatienter samt täckningsgrad för åren 2016 -2021.

	2016	2017	2018	2019	2020	2021
Antal registrerade patienter	350	587	657	712	734	802
Nationellt (skattade)	2000	2040	2100	2150	2150	2200
Täckningsgrad (%)	18	29	31	33	34	36

## Datakvalitet

Registret följer kriterier uppdaterade av American Academy of Sleep Medicine och innefattar diagnosgrupper enligt nedan. Diagnoserna Hypersomni G 47.1 och Annan specifik sömnstörning G47.8 har lagts till som en möjlighet att registrera.

Diagnoser:

- G47.4A Narkolepsi typ 1 (narkolepsi med kataplexi och/eller patologiskt lågt hypokretinvärde)
- G47.4B Narkolepsi typ 2 (narkolepsi utan kataplexi och utan patologiskt lågt hypokretinvärde) patienter
- G47.4W Annan specificerad narkolepsi och kataplexi (inklusive sekundär narkolepsi)
- G47.4X Narkolepsi och kataplexi, ospecificerad

Uppföljningar av patienter har skett via kliniska besök men alltmer har kontakter via telefon/video och/eller PER/PROM tillämpats för bedömning och uppföljning av funktions- och livskvalitetsskattningar samt uppföljning av läkemedelsbehandling där uppföljning av avancerad terapi (ex Xyrem) är särskilt viktigt.

## Registrering av parametrar och skalor kan vara:

- Epworth Sleepiness Scale (ESS, dagsömnighet)
- Stanford kataplexiskala
- Global Clinical Impact (CGI-skalor) avseende
  - dagsömnighet
  - kataplexi
  - hypnagoga hallucinationer
  - sömnaparalys och mardrömmar/orolig sömn
  - psykiska symptom
- BMI
- Psykologiska symptom
- RAND-36
- EQ-5D-5L
- Blodtryck, puls, EKG
- Utvalda labprover (biverkningsmonitorering)
- NARQoL-21
- Arbetsförmåga
- SDQ-P, SDQ-S (barn)

I styrgruppen för narkolepsi har beslut fattats om att komplettera med fler/andra frågeformulär och skattningsskalor för att fånga problematik som upplevs av narkolepsipatienter.

## Rapporteringsgrad

Rapporteringsgrad som redovisas i **Tabell 41** inkluderar endast enheter som registrerat  $\geq 5$  patienter. Antalet registrerade patienter har ökat vid de större enheterna Sahlgrenska, Huddinge, Uppsala och Solna. Övriga enheter har ingen nämnvärd förändring förutom Karlstad som ökat med 21 patienter.

Antalet registreringar av besök har tidigare ökat men en märkbar minskning skedde i samband med restriktioner under pandemin. Under 2021 har majoriteten av enheterna en minskande andel av besök medan några få har ökat, där Uppsala har den största ökningen från 21% till 49% av antalet registrerade patienter. Av de större enheterna har Huddinge lägst andel patienter med besök (19%), dock kan patientkontakt skett på annat sätt vilket gäller för alla enheter. Vidare framgår att av tabellens urval har fem enheter ej registrerat något besök.

Alla enheter (som ingår i tabellens urval) har registrerat pågående behandling av läkemedel. Det skiljer sig mellan enheter i andelen patienter som registrerats med läkemedelsbehandling där Uppsala har lägst andel (68,6%) i jämförelse med de större enheterna.

Registrerande enheter har olika rutiner för val av skattningsskalor för uppföljning. Under 2021 är det generellt sett en minskning i antalet patienter med registrerade data för t ex EQ-5D-5L.

**Tabell 5.** Översikt av vårdenheter med antal registrerade patienter och antal patienter med besök för åren 2020 och 2021 samt pågående läkemedelsbehandling under 2021.

Enhet	Antal aktuella patienter		Antal patienter som haft besök (%)		Antal patienter med pågående läkemedelsbehandling (%)
	2020	2021	2020	2021	2021
Sahlgrenska	135	154	52 (38)	46 (30)	117 (76,0)
Huddinge	130	135	46 (35)	26 (19)	117 (86,7)
Uppsala	108	118	23 (21)	58 (49)	81 (68,6)
Solna	103	114	46 (45)	33 (29)	88 (77,2)
Karlstad	11	32	9 (82)	5 (16)	20 (62,5)
Neurologiska kliniken Linköping	26	28		2 (7)	25 (89,3)
Barnkliniken Malmö	27	26	1 (04)		9 (34,6)
Örebro	25	24			14 (58,3)
Gävle	19	18	2 (11)	1 (6)	15 (83,3)
Östersund	17	17	6 (35)	3 (18)	16 (94,1)
Lund	12	13			8 (61,5)
Eskilstuna	12	11	2 (17)		1 (9,1)
Ryhov	9	11	3 (33)	4 (36)	11 (100)
Kalmars Barnklinik	8	8	5 (63)	3 (38)	8 (100)
Kungsbacka	8	8	2 (25)		7 (87,5)
Motala	9	8	6 (67)	5 (63)	6 (75,0)
Barnkliniken i Hudiksvall	7	7			7 (100)
Barnkliniken Halmstad	6	6	2 (29)		6 (100)
Barnkliniken Linköping	7	5		1 (20)	5 (100)
Övriga enheter som har < 5		59		8	40
<b>Total</b>		<b>802</b>		<b>195</b>	<b>601</b>

## Läkemedel

Registrering av läkemedelsbehandlingar är av stort värde för utvärdering av effekt och eventuella biverkningar. Narkolepsi kräver livslång behandling mot bl a överdriven dagsömnighet och kataplexi. De preparat som funnits har hos vissa patienter inte tolererats på grund av allvarliga biverkningar. Ett relativt nytt preparat, pitolisant (Wakix) har godkänts för behandling av narkolepsi med eller utan kataplexi. Detta preparat har i ett litet antal fall (cirka 15–20) ordinerats då andra behandlingar inte räckt till. Pitolisant ger mindre biverkningar och kan därför ges vid samsjuklighet, dvs då patienter med narkolepsi också har andra sjukdomar t ex missbruksanamnes eller hjärt-kärlsjukdomar. Pitolisant blev inte godkänt för rabatter i TLV. Antalet patienter som får pitolisant har inte förändrats mellan åren 2020 - 2021. I övriga

europiska länder är möjligheten att ordinera pitolisant med kostnadsreduktion betydligt bättre.

Kriterier är utvecklade i Uppsala inför begäran om ordnat införande av pitolisant. Indikation för pitolisant är enligt sömnteamets åsikt 1) intolerans mot eller 2) bristande effekt av övriga standardläkemedel för behandling av narkolepsi inklusive natriumoxybat. För patienter med missbrukspotential eller tidigare missbruk bedöms det vara det enda läkemedel mot dagsömnighet som kan rekommenderas. Förutsättning för förskrivning föreslås vara att patienten prövat all föreliggande standardbehandling eller uppvisar kontraindikationer för dessa (gäller särskilt missbruk). Dessa indikationer har förts vidare i arbetet med Guidelines för narkolepsibehandling som utgår från Nationell Programområdesgrupp för neurologi (NPO) och bearbetats under 2021 med publicering 2022.

## Läkemedelsbehandling

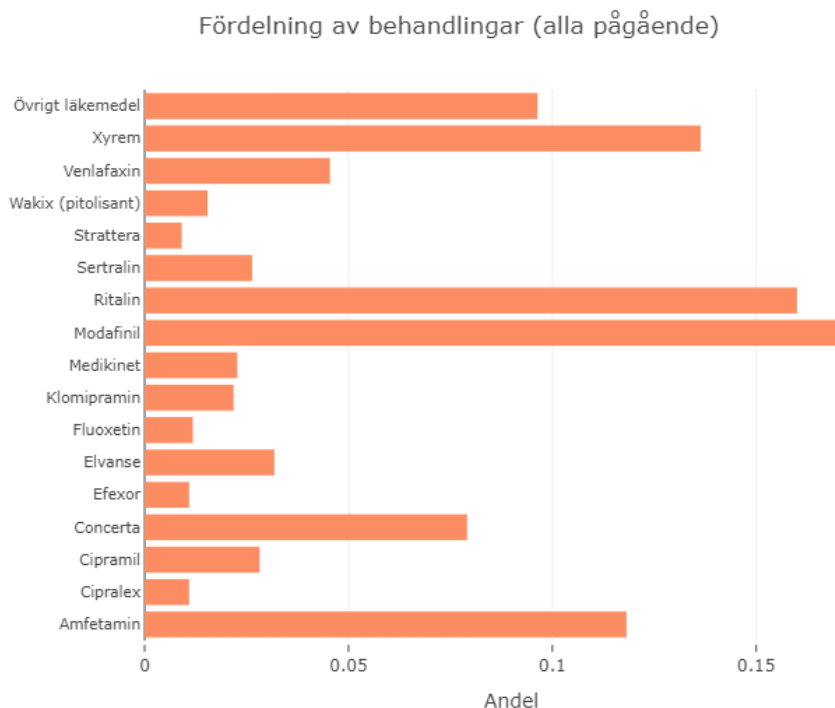
Antalet pågående läkemedelsbehandlingar har haft en årlig ökning med ca 10% de senaste åren. Förhållandet med mest valda preparat är inte förändrat där Modafinil, Ritalin, Xyrem och Amfetamin är flest. Amfetamin är det läkemedel som har längst mediantid med 7,5 år därefter följer Xyrem, Sertralin och Cipramil med 4,7 – 5,0 år, **Tabell 42. I figur 66** åskådliggörs fördelningen av pågående behandlingspreparat för år 2021.

**Tabell 6.** Antalet pågående läkemedelsbehandlingar för 2019 – 2021 och mediantid för preparatets användning, beräknat i antal år.

Preparatnamn	Antal patienter med pågående läkemedelsbehandling			Mediantid (år) för preparat
	2019	2020	2021	2021
Modafinil	163	173	187	2,9
Ritalin	148	160	175	4,5
Xyrem	131	141	151	5,0
Amfetamin	119	123	130	7,5
Övrigt läkemedel	102	101	107	3,5
Concerta	70	76	86	2,9
Venlafaxin	33	42	50	3,0
Sertralin	25	27	29	4,7
Cipramil	24	25	31	4,8
Klomipramin	23	23	24	4,1
Medikinet	21	23	25	3,4
Wakix (pitolisant)	17	16	17	1,2
Elvanse	(ingick i "övriga läkemedel")	15	37	1,6
Efexor	13	12	12	4,5
Cipralext	8	8	12	2,2
Fluoxetin	6	10	14	2,6
Strattera	6	8	10	2,0
Attentin	(ingick i "övriga läkemedel")	1	6	0,7
<b>Total</b>	<b>910</b>	<b>984</b>	<b>1103</b>	

Datauttag NEURO/NARKreg 2022-03-28





**Figur 2.** Fördelning av pågående behandlingar/preparat år 2021.

## Validering

Validering av narkolepsiregistret har tidigare utförts där underlaget legat till grund för förbättringar mest avseende den IT-tekniska delen. I syfte att nationellt öka täckningsgrad och datatäthet var det planerat att under 2021 göra kliniska besök till fyra enheter då även validering av narkolepsiregistret var tänkt vilket inte kunde genomföras pga. pandemin.

Reliabiliteten av data i narkolepsi-registret kontrolleras på två sätt, dels genom spärrar mot felinmatning i själva programvaran, dels genom efterkontroll och analys av data. Narkolepsi-registrets mjukvara innehåller logiska kontrollfunktioner. Datafält (variabler) har definierade restriktioner på vad som kan fyllas i och för flertalet variabler finns definierade listor/rullgardiner med möjliga svar som anges genom att peka och klicka.

## Utveckling av variabler och kvalitetsindikatorer

### Fortsatt arbete med våra kvalitetsindikatorer

Processmått (P), Resultatmått (R), Strukturmått (S) - målnivåer nedan planeras för certifierings nivå 2.

1. Patientbesök 1 gång/år för alla (Målnivå >75%) P1

2. Inkludera 100% av alla patienter med läkemedelsbehandling Xyrem (natriumoxybat) och Wakix (pitolisant). Patientbesök/kontakt 2 ggr/år eller vid dosändring vid sådan behandling. P2
3. Registrering av BMI i minst 75%. Alla patienters avvikande BMI ska kontrolleras särskilt avseende ev. åtgärd (dietist, kirurgi) P3
4. Symptomskalor för 75% av alla patienter. Alla patienter med svår narkolepsi (sömnattacker/kataplexiattacker) ska övervägas för specialläkemedel. Alla med specialläkemedel ska följas i registret för att få godkänd tillgång (Stockholm) R1
5. Registrering av arbetsförmåga av EQ-5D-5L holistiska skala (QoL), i minst 75%. Alla patienter med svår narkolepsi ska ha tillgång till multidisciplinärt team P4, S1
6. Alla patienter med narkolepsi ska erbjudas tillgång till registrets faciliteter med hemsida, patientportal och skattningsinstrument och dessutom kurs S2

Skattningsformulären bör vara utformade med kort text och få frågor samt fånga det som är väsentligt. Patientföreträdaren i vår styrgrupp har lämnat viktig input avseende detta. Ett påtagligt problem är att ju narkolepsipatienten skjuter upp saker och ting. En studie av styrgruppsmedlemmen Wasling har gett värdefull information om narkolepsipatienters svårigheter med prokastinering i det dagliga livet. Forskningsresultatet har varit värdefull information i val av lämpliga frågeformulär/skattningsskalor som ska kompletteras i narkolepsiregistret. Vi har således planerat införande av "Narkolepsikollen" - en kort övergripande skala (Skattningsformulär), liksom en kort skala för fatigue (hjärntrötthet).

Fortsatt turné planeras för support och registrering, där enheter som förskriver icke-rabatterade läkemedel Xyrem eller Wakix obligatoriskt ska registrera dessa patienter. Datakvalitet ska öka genom registrering av kärndata minst en gång/år och patient. Patienter med specialläkemedel, se ovan, ska monitoreras minst en gång/halvår eller vid dosändringar.

Effektått är väsentligt att registrera där vi framhåller arbetsförmåga, QoL (subjektiv hälsoupplevelse i VAS-skala ur EQ-5D-5L) och BMI. Se även s. 149 i denna rapport. Narkolepsiregistret följer den förbättringsplan som generellt planeras för hela Svenska neuroregister.

## PROM/PREM

### PROM/PREM

Som underlag till uppföljning av narkolepsipatienter, deras hälsostatus och effekt av ev. läkemedelsbehandling utgör PROM en viktig del. Det är ett mått på hur patienterna själva upplever sin sjukdom och hälsa efter behandling eller annan intervention. Styrgruppen har beslutat om komplettering av frågeformulär/skattningsskalor som mer fångar upp sociala problem som narkolepsipatienter upplever i det dagliga livet.

Utifrån den problematik patienterna har är det väsentligt att det är få frågor och att textinnehåll är kort.

## Patientens Egen Registrering (PER)

Under pandemin har det varit en värdefull tillgång med PROM då utvärderingar av t ex läkemedelseffekt varit möjlig utan fysiskt besök då patienterna sedan länge använt funktionen PER. Antalet PER har ökat väsentligt under pandemin, både vårdpersonal och patienter har sett det som en positiv tillgång med PER.

## Återrapportering

Vi tror att den viktigaste drivkraften bakom användning av registret och för god rapportering är den nytta för den egna verksamheten som deltagarna upplever. Återrapporteringen är därför en central funktion och vi har utvecklat flera möjligheter för deltagande enheter att ta del av data och av resultat. Vi skiljer på Patientöversikten och Utdatafunktioner.

## Patientöversikten

Patientöversikten är de egenskaper i IT-gränssnittet som stöder det kliniska arbetet genom att visualisera de viktigaste aspekterna av patientens sjukdom.

Den grundläggande återkopplingen i patientöversikten är det grafiska gränssnittet med sammanställning av patientuppgifter som behandlande läkare kan använda som vid patientbesöket. Här sammanfattas den information som behandlande läkare behöver som utgångspunkt för besöket och för de beslut som behöver tas. Detta är troligen den för sjukvårdspersonalen viktigaste formen av återkoppling och det som motiverar till rapportering i narkolepsi-registret. Patientöversikten har också den fördelen att data om patienterna hela tiden används och därmed granskas och följaktligen kvalitetssäkras.

## Utdatafunktioner

För att motivera medverkande enheter att samla in strukturerad klinisk information så är det en grundläggande funktion att erbjuda tillgång de data som man rapporterat. Vi har alltsedan starten arbetat efter målsättningen att ge deltagande enheter maximal tillgång till sina egna data och med åren utarbetat en alltmer sofistikerad arsenal av verktyg för åtkomst av registerinformationen och den egna enhetens resultat. Från början var detta tänkt för de som deltagit i registerarbetet men med tiden har vi i ökande utsträckning strävat efter att göra data tillgängliga även för patienter, beslutsfattare och intresserad allmänhet.

## Neurodashboard

Neurodashboard är en visning av realtidsdata med utvalda nyckeltal, statistik över antal patienter, antal registreringar, antal behandlingar, datatäthet, från nationell nivå ner på enhetsnivå. Sedan 2021 är Neurodashboard öppen för alla via vår hemsida med hänsyn taget för situationer med alltför få patienter i kategorierna. Det finns möjlighet

att välja t ex patientgrupper, tidsintervaller etc. på ett dynamiskt sätt. Vår plan är att göra data alltmer tillgängliga i Neurodashboard med sikte på resultatdata som öppet kan jämföra olika vårdenheter.

Den återfinns under boxen "Statistik" (<https://www.neuroreg.se/narkolepsi/>).

### **Rapportgeneratorn**

Inrapporterande enheter har full tillgång till de data de själva rapporterar in. Dataexport av egna registerdata kan ske antingen i form av enkla listor, eller mer fullständigt i Excel-format efter sökningar (queries) grundat på en eller flera variabler via Rapportgeneratorn. På detta sätt är all information tillgänglig för den enhet som också äger denna information.

### **Urvalslistor**

En annan viktig kategori av rapporter är de s.k. urvalslistorna där enheterna, med ett enkelt klick, har tillgång till fördefinierade på administrativt viktiga kategorier av patienter såsom "våra patienter" med mera.

## **Effekten av registrets insatser på vården**

Vid vissa sjukhus, framför allt Karolinska sjukhuset men även andra ex Örebro som nyligen har nyttjat data från narkolepsiregistret som underlag för godkännande av finansiering från regionen vid förskrivning av de icke-rabatterade läkemedlen Xyrem och Wakix.

Vid framtagande av riktlinjer för läkemedelsbehandling för narkolepsi, som utarbetades av en nationell arbetsgrupp för narkolepsi (NAG) från Nationella Programområdet för neurologi (NPO) under 2021, användes data tillhörande enheten vid Akademiska sjukhuset, Uppsala för att värdera rollen för Wakix i den farmakoterapeutiska arsenalen.

Data i narkolepsiregistret ger underlag till uppföljning av patienter, deras hälsostatus och effekt av eventuell läkemedelsbehandling, där PROM är en viktig del. Det är ett mått på hur patienterna själva upplever sin sjukdom och hälsa efter behandling eller annan intervention.

Narkolepsiregistrets gränssnitt är en hjälp för läkarna att strukturera patientbesöket, där nödvändiga fakta erhålls inför behov av interventioner. Detta är en rationalisering av uppföljningen som sparar tid. Narkolepsiregistret ger automatiskt en generell kunskapsökning hos vårdgivaren, om sjukdomen narkolepsi.

## Vetenskapliga resultat

En studie av Wasling et al. har gett värdefull information om narkolepsipatienters svårigheter i det dagliga livet förutom problem med t ex sömnproblem och kataplexier. Ett påtagligt problem är att man skjuter upp saker och ting. Forskningsresultatet har varit värdefull information i val av lämpliga frågeformulär/skattningsskalor som ska kompletteras i narkolepsiregistret. Formulären bör vara utformade med kort text och få frågor samt fånga det som är väsentligt.

*Wasling et al. Quality of life and procrastination in post-H1N1 narcolepsy, sporadic narcolepsy and idiopathic hypersomnia, a Swedish cross-sectional study. Wasling HB, Bornstein A, Wasling P. Quality of life and procrastination in post-H1N1 narcolepsy, sporadic narcolepsy and idiopathic hypersomnia, a Swedish cross-sectional study. Sleep Med. 2020;76:104-12.*

Vid Akademiska sjukhuset i Uppsala har man sammanställt data vid behandling med Wakix där resultat visade på förbättringar för patienterna, vilket framför allt berör kataplexi och psykiskt välmående, kreativitet och aktivitet. Det underlaget kunde användas i bl a NAG, i arbetet med läkemedelriktlinjer, se ovan. Uppföljning av patienter med Wakix har fortsatt under 2021 och man har fått ekonomiskt bidrag för en utvidgad forskningsstudie om Wakix, utifrån en kvalitativ teknik.

*Clinical experience of Pitolisant in Sweden, Helga Gretarsdottir, Akademiska sjukhuset Uppsala*

*Abstract vid 25th Congress of the European Sleep Research, 22-25 September 2020 Seville, Spain*

Läkemedelsföretaget Takeda har en pågående forskningsstudie med datauthämtning från narkolepsiregistret med syftet att kartlägga situationen för personer med narkolepsi och deras behov. Studien bedömes kunna vara underlag för kommande läkemedelsprövningar för nyutveckling narkolepsipreparat. Några resultat föreligger här ännu inte.

## Prioriterade utvecklingsområden för registret

Att få de nya funktionerna i Patientportalen och Patientens egen registrering (PER) installerade i registret vilket bl a innebär bättre återkoppling av inmatade data till patienterna, både från registreringar i PER men också avseende den data som vårdgivaren registrerat. Patienterna ska kunna se sina tidigare registreringar med informativa och översiktliga tabeller med förklarande text. Detta ger fortsatta möjligheter att rationalisera uppföljningen vid narkolepsi med fokus på digital monitorering via skattningsskalor, i stället för fysiska återbesök. Detta har visat sig vara en stor fördel under pandemin, då vården kunde fortsätta utan problem trots restriktioner och karantän.

Fortsätta fysiska supportbesök ut i landet, för att stötta läkare och personal som registrerar. Samtidigt kommer en validering att kunna utföras av delregistrets styrgrupp, planerad dimension med fyra besök under 2022.

Svenska neuroregister är ett nationellt kvalitetsregister med syfte att göra den neurologiska sjukvården likvärdig och högkvalitativ samt att säkerställa att behandlingsriktlinjer följs.

Svenska neuroregister finns representerat i samtliga landsting och alla sjukhus där neurologisk vård bedrivs och ska bli basen för den nationella neurologiska forskningen.

De diagnoser som ingår i Svenska neuroregister är: epilepsi, epilepsikirurgi, inflammatorisk polyneuropati, motorneuron-sjukdom, multipel skleros, myastenia gravis, hydrocefalus, narkolepsi, neuromuskulära sjukdomar NMiS, Parkinsons sjukdom och svår neurovaskulär huvudvärk.



**Svenska  
neuroregister**

[Info@neuroreg.se](mailto:Info@neuroreg.se)  
[www.neuroreg.se](http://www.neuroreg.se)

 **KAROLINSKA**  
UNIVERSITETSSJUKHUSET

 **NATIONELLA KVALITETSREGISTER**

**QRC** || **STHLM**  
KVALITETSREGISTERCENTRUM